

2026 年 2 月 10 日

&lt;発行&gt; 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）事務局

発行責任者：大坪 恵太

〒170-0002 東京都豊島区巣鴨 1-11-2 巣鴨陽光ハイツ 712 号

TEL：03-6902-2083 FAX：03-6902-2084 [jpa@nanbyo.jp](mailto:jpa@nanbyo.jp)JPA ホームページ <https://nanbyo.jp/>JPA みんなのまち「ふらっと」 <https://jpafat.jp/>

こんにちは。  
JPA 事務局です。

2 月 8 日に投開票が行われた第 51 回衆議院議員総選挙では、自由民主党が総定数 465 の 3 分の 2 以上、戦後最多となる 316 議席を獲得しました。18 日には特別国会が召集され、首班指名選挙や新年度予算案などの審議が始まります。

昨年末に具体的な引き上げ額が明らかになった高額療養費制度については、この選挙期間中に、2 年ごとに検証する規定を創設する法案も検討されているとの報道（詳細下記）がありました。

再び議論が動き出しますので、ぜひご注目ください。

高額療養自己負担、2 年ごと検証 法案判明、定期引き上げ可能性も（共同通信）

<https://news.jp/i/1391388421623022542?c=39550187727945729>

## 【2 月号のコンテンツ】

### 1. JPA みんなのまち「ふらっと」の最新ニュースからピックアップ

詳細は <https://jpafat.jp>

#### ア) 高額療養費見直し問題の啓発チラシ新バージョン「子育て支援のために命のセーフティネットを削ってもいいのですか？」公開

JPA が 2025 年 8 月に作成した高額療養費見直し問題啓発チラシの新バージョンが出来上がりました。高額療養費制度は、国民皆保険制度の根幹であり、最も重要なセーフティネットです。患者・家族のみならず国民にとって大切な制度であるからこそ、いま声をあげていく必要があります。新作チラシをぜひ周囲の方々へ広めてください！

<https://jpafat.jp/2026/02/06/5687/>

### 2. JPA 主催・共催・協力イベントなどのご案内

#### ア) 【2 月 10 日申込締切 / 2 月 16 日開催】第 4 回難病・慢性疾患の患者・家族の相談員や支援者向けの相談室「事例検討会 & 勉強会」(JPA みんなのまち相談室)

JPA は、難病・慢性疾患の患者・家族の相談員や支援者向けの相談室を 2026 年 2 月 16 日（月）10 時から、オンライン（ZOOM）で開催します。参加対象は、難病相談支援センター相談員や、患者団体等で相談を受けている方です。

定員 10 名程度。参加費無料。ご参加には事前申込が必要です。申込締切は 2026 年 2 月 10 日（火）

<https://jpafat.jp/2025/09/30/5284/>

### イ) 【2月20日開催】ちょこっとカフェ

2月のちょこっとカフェは、20日(金)夜7時オープン。

明日へのエネルギーチャージのためにあなたのご来店をお待ちしています。

参加費無料。オープン直前の飛び入り参加も大歓迎です。開催日間に公開する案内ページに、当日のZOOMのURLを掲載します。お気軽にご参加ください。

<https://jpafilat.jp/cyokottocafe/>

### ウ) 【アーカイブ配信中】難病トーク番組ふらっとモーニング

MCとりちゃんが毎回ゲストを迎えて、病気をテーマにトークをお届けするYouTube番組

【ふらっとモーニング】

第39回は、血友病患者のご家族の廣瀬友美さんをゲストにお迎えしました。その廣瀬さんの息子さんは現在26歳。二十数年前の情報があまり見つからなかったところに患者会の仲間に助けられた経験から患者会の大切さを感じていらっしやいます。

そもそも血友病とはどんな病気かというところから、MCのとりちゃんが詳しくお伺いしているのも、とても学びのある動画となっております。ぜひアーカイブをご覧ください。

第40回の配信は決まり次第、ふらっとサイトでお知らせします。

なお、ふらっとモーニングに出演してくださる方を募集中です。ご興味のある方、推薦等々、ぜひJPAまでお知らせください！

<https://jpafilat.jp/studio/#fmorning>

### エ) 【再掲：アンケート&意見交換会】慢性の病気と共に生きるこどもたちの未来を語る

慢性の病気と共に生きるこどもたちの未来を語るアンケート&意見交換会を行います。幼児期・学童期・移行期・進学・就労など、簡単なアンケートにお答えいただき、その回答をもとに、意見交換会を3月24日(火)オンラインで開催します。アンケートにご回答頂いた方には、交換会開催前にZOOMのURLをお送りいたします。

<https://jpafilat.jp/2025/12/23/6381/>

### オ) 希少疾患交流情報サイト「なんコミュ」

なんコミュサイトは、希少な難病の患者団体や地域のグループ、希少性ゆえ疾患ごとの患者会を作ることができない患者さんたちの情報発信を支援し、相互連携を促進する場です。

現在81の希少疾患に関する患者会情報やSNS情報を掲載・随時更新しています。

掲載をご希望の方・団体は、サイトトップページ下欄の「情報掲載について」をご確認の上、お申込ください。

<https://nancommu.net/>

## 3. JPA加盟・準加盟団体よりご協力のお願い

### ア) 【再掲：署名へのご協力のお願い】「命を守るために オスラー病患者に止血材料：サージセルの緊急使用を認めてください」(日本オスラー病患者会)

希少難病「オスラー病(遺伝性出血性毛細血管拡張症：HHT)」は、国内には1万人以上の患者が存在するとされ、全身の血管に異常が生じる病気ですが、約90%が昼夜問わず日々繰り返す鼻血に苦しんでいます。そんな中、唯一の自己止血手段であった「サージセル」が、2024年に「手術用材料」に指定され、日常の止血に使用できなくなりました。

その結果、患者は止血手段を失い、休日や夜間に出血しても自力で対応できず、やむなく救急搬送を要請せざるを得ない状況です。また、この病気は、複数の診療科や学会にまたがるため、主体となる診療科が定まらず、協力を得ることが難しい状況にあるため、今回私たち患者団体が主体となり、この署名活動を進めることにいたしました。

何卒ご協力いただけますようお願い申し上げます。

<https://chnq.it/5xZznCdwLK>

## 4. 調査関連のご案内

### ア) 【再掲】障害者の被災経験(NHK ハートネットTV)

日本放送協会(NHK)の福祉番組「ハートネットTV」では、「障害者と防災」をテーマに、被災経験のある当事者の方々の声を募集しています。

災害が起きたとき、自宅や被災した場所でどんなことに困ったか、安全な場所へ避難するときにどんな困難があったか、避難所など、避難した際に経験したこと、など、当事者の方々の体験を元に、国や自治体の施策を検証し、「誰ひとり取り残さない防災」への道を考えます。

ぜひ、災害を経験した障害のある方からの声をはじめ、防災のための取り組みやご意見など、さまざまな立場からの声をお寄せください。

<https://heart-net.nhk.or.jp/heart/voice/0000000352/>

## 5. 患者会支援のご案内

- ア) 【再掲：2月10日締切】2026年度「ALS基金」研究奨励金（日本ALS協会）  
一般社団法人日本ALS協会では、一日も早いALS（筋萎縮性側索硬化症）の克服と患者の医療及び福祉の向上に資するため、「ALS基金」研究奨励金を公募します。  
応募締切は2026年2月10日（水）（消印有効）  
<https://jpafiat.jp/2025/12/11/6331/>
- イ) 【再掲：2月14日締切】令和7年度下期一般助成：東日本エリア（公益財団法人洲崎福祉財団）  
公益財団法人洲崎福祉財団は、令和7年度下期一般助成を、障害児・者の自立と福祉向上を目的とした活動または支援事業を行っている非営利団体を対象に公募中です。  
募集締切は令和8年2月14日（土）（消印有効）  
<https://jpafiat.jp/2025/12/11/6339/>

## 6. JPA加盟・準加盟団体、関連団体主催・共催イベント等のお知らせ（順不同）

- ア) #フォロワー1,000人できるかな？ インスタライブ中継実現のためフォロワー募集中（RDD大阪）  
Rare Disease Day in 大阪（RDD 大阪）では、2026年2月27日（金）18時頃から大阪城と太陽の塔をライトアップする予定です。このライトアップをInstagramでライブ中継するのに、フォロワー1,000人が必要（らしい）！  
ライトアップ当日はRDDカラーの一つでライトアップし、大阪を彩ります！  
インスタライブ実現のため、ぜひRDD大阪のInstagramアカウントをフォローしていただき、「#インスタライブを実現させるでキャンペーン！」「#フォロワー1000人できるかな？」「#1月末で100人あと900人！」をつけて投稿をお願いします。  
[https://www.instagram.com/rdd\\_osaka/](https://www.instagram.com/rdd_osaka/)
- イ) 【3月26日開催】インクルーシブラボで生物実験タイム！（東京大学先端科学技術研究センター並木研究室）  
障害や病気などのある方で、障害や病気に関係なく実験や実習のできる環境づくりに関心のある方を対象とした科学実習「インクルーシブラボで生物実験タイム！」を開催します。実験テーマは「生体電気の計測」。自分の筋肉が出している電気や、植物の運動によって生じる電気を測ります。定員5名程度。参加費無料。要事前参加申込。募集期間を延長し、現在も応募を受付中です。  
<https://jpafiat.jp/2026/01/06/6421/>
- ウ) 【3月28日開催】幽明境を越えて 岡部宏生を想うひとときへのお誘い（NPO法人境を越えて）  
この会は、2025年7月に他界しました、境を越えて理事長およびJPA理事を務められた岡部宏生さんを偲び、岡部さんが生前より大切にしていた「人を想い、人と生きる」をテーマに企画されました。岡部さんの大切にしていた想いを分かち合っていただける時間となることを願っております。また、これからの境を越えての活動についても皆様とともに考えていきたいです。  
ハイブリッド開催（会場：東京国際フォーラム（東京都千代田区））。参加費無料。要事前申込。  
また、本会の開催に先立ち、皆様へ岡部さんとの思い出や境を越えてのこれからのことについてのご意見を募集中です。  
<https://jpafiat.jp/2026/01/27/6481/>
- エ) 【2月15日開催】府民のつどい防災シンポジウム（大阪難病相談支援センター）  
福井大学医学部地域医療推進講座の山村修先生を講師に迎えて、「災害に備える難病支援～令和6年能登半島地震の教訓を踏まえて～」をご講演いただきます。令和6年能登半島地震における災害医療支援の仕組みを紐解きながら、難病支援ネットワーク構築の課題と手段を探ります。  
ハイブリッド開催。参加費無料。要事前参加申込。  
<https://jpafiat.jp/2026/02/09/6502/>
- オ) みなさまの体験談を募集中！テーマは「バリアフリーでおすすめの場所」と「患者さんやご家族が訪れて楽しかった場所」（かんしん広場）  
一般財団法人日本患者支援財団が運営するウェブサイト「かんしん広場」では、患者さんやご家族の「実際に行ってよかった場所」の情報を共有するため、体験談を募集しています。



す。お寄せいただいた体験談は、かんしん広場内でご紹介させていただく予定です。

<https://web.gogo.jp/kanshin-hiroba/form/taiken-bosyu>

**カ) 【2月27日開催】日本希少疾患コンソーシアム 2025 年度年会～希少疾患への個別化医療を実現する～**

湘南ヘルスイノベーションパーク（神奈川県藤沢市）で開催する日本希少疾患コンソーシアム 2025 年度年会は、「希少疾患への個別化医療を実現する」をテーマに、N-of-1 + 創薬と呼ばれる新しい臨床開発の方法について、世界的動向や日本での現状を紹介するとともに、個別化医療を実現するためにより良い方法は何か、産学官民それぞれの立場から意見を交換し議論を深めます。

参加費無料。要事前参加申込。

<https://jpafilat.jp/2026/02/03/6496/>

**キ) 【2月13日・28日開催】えひめ難病サロン交流会**

毎月第2金曜日に開催する、えひめ難病サロン。2月は13日（金）と28日（土）に開催します。平日昼間の参加が難しい方がいらっしゃるため、今回臨時的に28日（土）に開催することとしました。

このサロンでは「難病」をかかえながら日々の生活のなかで感じること、思うこと、困ること...様々なできごとをお話したり聞いたりすることで「この想いはひとりじゃない」と少しだけ気持ちが軽くなり、帰る時は笑顔になれるような場所でありたいと思います。疾患は違っても難病を抱える仲間がここにいます。一緒にお話ししてみませんか？

参加費無料。要事前参加申込。

【2月13日開催】えひめ難病サロン交流会

<https://jpafilat.jp/2025/07/02/5358/>

【2月28日開催】えひめ難病サロン交流会特別編

<https://jpafilat.jp/2026/01/20/6449/>

**ク) 【4月4日開催】IBD 市民公開講座 in SAGA 2026 (IBD ネットワーク)**

今年も佐賀で「炎症性腸疾患市民公開講座 in SAGA 2026」が開催されます！

佐賀大学医学部附属病院 IBD センター開設を記念して2023年から始まり、今年で4回目です。講演はIBDの内科治療、外科治療について。パネルディスカッションでは患者会からも2名登壇し、治療と医療費、制度などについて意見交換されます。

司会の佐賀大学医学部附属病院 IBD センター長の江崎幹宏先生は、参加者の皆さんの質問にいつも丁寧に答えて下さいます。Web 参加もできますので是非ご参加ください。

<https://jpafilat.jp/2026/02/10/6525/>

**ケ) 【再掲】生活力向上講座 2025～重度身体障害に関わる全ての皆様へ～オンライン講座 (NPO 法人境を越えて)**

重度身体障害の当事者・ご家族・介助者・医療者・コーディネーター・ケアマネや相談支援専門員等が対象の、呼吸・栄養・姿勢・コミュニケーションなどを基礎から応用まで学べる実践講座です。地域で暮らすための「生きる力」「支える力」をみんなで一緒に学びませんか？疾患理解やチーム支援のヒントも満載、明日からの支援を一緒に考えていきましょう！配信は2026年3月31日（火）まで。

<https://jpafilat.jp/2025/10/31/6131/>

**コ) 【再掲】国際医療福祉大学大学院東京赤坂キャンパス公開講座「実践者から学ぶ臨床倫理」**

超高齢社会となるこれからの日本でますます必要となる臨床倫理。本講座は、実際に臨床現場を経験してきた臨床倫理に造詣の深い先生方による講義です。オンデマンド視聴期間は2026年2月28日まで。1講座の受講料40,000円。詳細は公式ウェブサイトをご参照ください。

<https://extension.iuhw.ac.jp/lecture/late/kouza02/>

最後までお読みいただき、ありがとうございました！

＝＝＝＝JPA マンスリーサポーター募集中＝＝＝＝

月々500円からの継続支援

皆様の温かいご支援をおまちしております。

<https://readyfor.jp/projects/nanbyo>

= = = = =

